Conseil de la santé et du bien-être

Rapport annuel 1999-2000

LES PUBLICATIONS DU QUÉBEC

Québec

Le contenu de cette publication a été rédigé par
le Conseil de la santé et du bien-être.

Cette publication a été produite par
Les Publications du Québec
1500-D, rue Jean-Talon Nord
Sainte-Foy (Québec)
G1N 2E5

Conseil de la santé et du bien-être
880, chemin Sainte-Foy, R.C.
Québec (Québec) G1S 2L2
Téléphone : (418) 643-3040
Télécopieur : (418) 644-0654

Dépôt légal — 2000
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN : 2-551-19376-1
ISSN : 1201-9461

© Gouvernement du Québec

Monsieur Jean-Pierre Charbonneau
Président de l'Assemblée nationale
Hôtel du Gouvernement
Québec

Monsieur le Président,

J'ai l'honneur de vous présenter, en conformité avec l'article 24 de la *Loi sur le Conseil de la santé et du bien-être*, le rapport d'activité de cet organisme pour l'année financière terminée le 31 mars 2000.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes sentiments distingués.

La ministre de la Santé et des Services sociaux,

Pauline Marois

Québec, juin 2000

Madame Pauline Marois
Ministre de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy
Québec

Madame la Ministre,

Je vous transmets, en conformité avec l'article 24 de la *Loi sur le Conseil de la santé et du bien-être*, le rapport de nos activités pour l'année financière 1999-2000.

Je vous saurais gré, et vous en remercie à l'avance, de bien vouloir communiquer ce rapport annuel à l'Assemblée nationale, ainsi que le requiert la loi instituant le présent Conseil.

Veuillez agréer, Madame la Ministre, l'assurance de la collaboration de tous les membres du Conseil et l'expression de mes sentiments distingués.

La présidente du Conseil de la santé et du bien-être,

Hélène Morais

Québec, juin 2000

101-01335/

Table des matières

Première partie
Le Conseil de la santé et du bien-être 9

1. L'organisme 9
2. Les membres du Conseil 9
3. Le fonctionnement 13
4. Le budget en 1999-2000 14
5. Protection des renseignements personnels 14
6. Code de déontologie 14

Deuxième partie
Les activités du Conseil en 1999-2000 15

Les principales réalisations du Conscil en 1999-2000 15

- Document de consultation, *Des conditions pour soutenir l'appropriation de leur développement par les communautés*, le 15 septembre 1999 15
- Colloque sur le développement social, les 28 et 29 octobre 1999 15
- Bulletin portant sur le développement social 16
- Présentation du mémoire *Pour offrir aux jeunes une société équitable et favoriser l'amélioration de leur santé et de leur bien-être* au chantier « Promouvoir une société équitable » du Sommet du Québec et de la jeunesse, le 15 novembre 1999 16
- Orientations stratégiques et priorités d'action du Conseil de la santé et du bien-être, 2000-2001-2002, adoptées à la réunion du Conseil des 27 et 28 janvier 2000 17
- Présentation du mémoire *Participation sociale, autonomie, et responsabilité* à la ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, ministre de la Famille et de l'Enfance, et au ministre délégué à la Santé, aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, ministre responsable du Loisir, du Sport et du Plein Air, le 1er février 2000 17
- Publication du rapport *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : enjeux individuels et sociaux à gérer*, le 2 février 2000 18
- Mémoire présenté à la Commission parlementaire des Affaires sociales sur *Les pistes de révision du régime général d'assurance médicaments*, le 15 février 2000 18
- Document de consultation, *Responsables ? Le cas de la génétique humaine*, le 23 mars 2000 19

Troisième partie
Les travaux en cours 21

- L'évolution future de *La politique de la santé et du bien-être* : *Un rapport de recherche et un avis en préparation* 21
- L'intégration sociale des jeunes : *Deux rapports de recherche et un avis en préparation* 21
- Pour une meilleure qualité de vie des personnes âgées à domicile et pour celle de leurs proches : *Un avis en préparation* 21
- L'avenir du système de services : *Un avis en préparation, des études à réaliser à court terme, et la participation du Conseil au débat de l'automne 2000* 22
- L'information génétique, enjeux individuels et sociaux à gérer : *Une consultation à faire et un avis à finaliser* 22
- Communautés locales et jeunes : autonomie, responsabilité, et participation sociale : *Un outil pour une consultation à faire* 23
- Développement social 23
  - — Mesure du développement social 23
  - — Déclaration conjointe sur le développement social 23

Quatrième partie
Les communications 25

Cinquième partie
Les publications disponibles 27

Annexe :
Code d'éthique et de déontologie des membres du Conseil de la santé et du bien-être 29

Première partie
Le Conseil de la santé et du bien-être

1. L'organisme

Le Conseil de la santé et du bien-être agit comme aviseur auprès de la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois, qui occupe le poste de ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux depuis le 15 décembre 1998.

— *La mission*

Institué par une loi adoptée par l'Assemblée nationale en mai 1992 (L.R.Q. c. 56.3), le Conseil de la santé et du bien-être a pris forme par un décret du gouvernement le 25 octobre 1993, au moment de la nomination des 23 membres qui le composent.

Le Conseil a pour mission de fournir des avis à la ministre de la Santé et des Services sociaux et d'informer le public sur les meilleurs moyens d'améliorer la santé et le bien-être de la population.

Ses avis à la ministre et son information au public portent sur les problèmes de santé et de bien-être de la population québécoise, les causes reliées à ces problèmes, les groupes les plus vulnérables, les objectifs de santé et de bien-être ainsi que les moyens pertinents, efficaces et efficients pour les atteindre, en tenant compte des capacités de la collectivité.

Le Conseil s'appuie sur des valeurs de justice sociale, d'équité, de participation démocratique, de solidarité, et de primauté du développement des personnes et des communautés. Ces valeurs s'éloignent des solutions mur à mur, mais offrent une ouverture au respect des différences des personnes et des milieux ainsi qu'à l'expérimentation.

Le Conseil vise à ce que ses travaux stimulent l'évolution des politiques publiques et l'émergence de changements sociaux ou institutionnels. À cette fin, il valorise la consultation et l'action en partenariat sans prendre parti pour des groupes d'intérêt particuliers. De plus, le Conseil réalise des analyses et des débats de fond en prenant soin de bien saisir les différentes facettes des réalités, de les comparer, de les placer en perspective de façon créatrice et d'en faire la promotion.

2. Les membres du Conseil

Le Conseil est composé de vingt-trois membres dont dix-neuf ont droit de vote aux assemblées. Ces derniers sont nommés sur recommandation de la ministre de la Santé et des Services sociaux et, outre le président, choisis avec un souci de représentativité de divers groupes et milieux : les usagers des services de santé et des services sociaux, les organismes communautaires, les praticiens, chercheurs ou administrateurs du domaine de la santé et du domaine social, de même que de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention ont un impact sur la santé et le bien-être de la population. Les membres sans droit de vote, aussi nommés sur recommandation de la ministre, doivent provenir du ministère de la Santé et des Services sociaux, d'une régie régionale et de deux ministères visés par *La politique de la santé et du bien-être*.

Le 12 avril 1999, le Conseil des ministres, sur recommandation de la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois, nommait madame Lise Denis à la présidence du Conseil de la santé et du bien-être, pour un mandat de cinq ans. Madame Denis a occupé ce poste jusqu'au 4 juin 1999, date à laquelle le Conseil des ministres l'a nommée à un autre poste au sein de la fonction publique.

Le 15 septembre 1999, le Conseil des ministres, sur recommandation de la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois, nommait madame Hélène Morais à la présidence du Conseil de la santé et du bien-être, pour un mandat de cinq ans.

Monsieur Jean-Bernard Trudeau, vice-président du Conseil, a assumé de façon intérimaire la présidence du Conseil, à une double reprise, entre octobre 1998 et avril 1999, et entre juin et septembre 1999.

Au 31 mars 2000, le Conseil se composait de :

Hélène Morais (1999-2004)

Présidente

Madame Morais a assumé depuis 1970 différentes responsabilités d'intervention clinique, de planification, de programmation et de gestion au sein du réseau des services de santé et des services sociaux. Elle a occupé la fonction de directrice générale de la Conférence des conseils régionaux de la santé et des services sociaux de 1983 à 1989, période caractérisée par la consolidation des fonctions régionales et la négociation de la réforme. Par la suite, à titre de directrice de la planification au ministère de la Santé et des Services sociaux, de 1989 à 1992, elle a notamment assumé la responsabilité de l'élaboration de *La politique de la santé et du bien-être* et de la politique en périnatalité, et elle a collaboré à la préparation de la

réforme du système de services de santé et de services sociaux.

Directrice de la planification, de l'évaluation et des systèmes d'information, puis directrice du programme santé physique à la Régie de la santé et des services sociaux de la région de Québec, de 1992 à 1998, elle fut notamment responsable de la régionalisation de *La politique de la santé et du bien-être*, du choix des priorités par l'assemblée régionale, de l'élaboration du plan de transformation de l'organisation des services et de la mise en œuvre de ce plan pour le programme santé physique.

Avant sa nomination à la présidence, elle assumait, au Conseil, la responsabilité du suivi de *La politique de la santé et du bien-être* et du dossier sur la décentralisation.

Elle détient une maîtrise en administration des affaires (MBA) de l'Université Laval et est membre de l'Ordre des travailleurs sociaux du Québec.

Jean-Bernard Trudeau (1996-2000)

Vice-président

Médecin omnipraticien et directeur des services professionnels au Centre hospitalier Pierre-Janet à Hull. Il est aussi président de l'Association provinciale des conseils des médecins dentistes et pharmaciens du Québec (CMDP) et visiteur médical pour le Conseil canadien d'agrément des services de santé. Il a fait partie du groupe de travail du Conseil ayant produit l'avis *Un juste prix pour les services de santé*. Il a été membre des groupes de travail sur les enjeux éthiques en médecine génétique et sur l'*Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux*. Il est membre du groupe de travail sur l'avenir du système.

André Archambault (1993-2003)

Directeur général de l'Auberge communautaire du Sud-Ouest de Montréal (maison d'hébergement jeunesse). Il a été président du Regroupement des maisons d'hébergement jeunesse du Québec. Il fut également responsable régional, pour Montréal, du Secrétariat à la jeunesse, après avoir été organisateur communautaire au CLSC Saint-Henri. Il a fait partie du groupe de travail du Conseil ayant produit l'avis *Un juste prix pour les services de santé* et du groupe de travail sur l'*Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux*. Il préside le groupe de travail du Conseil sur les jeunes.

Christophe Auger (1993-2003)

Directeur des ressources humaines à la Confédération des syndicats nationaux. Il a été directeur général de l'Institut de recherches appliquées sur le travail (IRAT). Il a été professeur de sciences humaines au Cégep de Trois-Rivières et coordonnateur du département de géographie. Vice-président de la CSN, il a coordonné les travaux de préparation des nombreux mémoires de la CSN soumis à la Commission Rochon. Monsieur Auger a fait partie du groupe de travail du Conseil ayant produit l'avis *Un juste prix pour les services de santé*. Il a présidé les travaux du groupe de travail ayant produit le rapport *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux*.

Il a présidé les travaux d'un groupe d'experts chargés d'élaborer une réflexion sur le thème *Intégration des personnes par l'emploi*, dans le contexte de celle proposée par le Conseil aux forums régionaux de développement social sur *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social*. Il est membre du groupe de travail sur l'avenir du système et du comité de vigie du Conseil.

Linda Beauchamp-Provencher (1996-2000)

Denturologiste à Asbestos, présidente du conseil d'administration issu de la fusion des CH, CLSC et CHSLD de la MRC d'Asbestos. Elle s'est toujours engagée dans diverses sphères reliées à sa profession et au monde de la santé et des services sociaux. Elle est membre du groupe de travail de formation à l'Ordre des denturologistes du Québec. Elle a également été vice-présidente de la Conférence des CLSC de l'Estrie. Elle a fait partie du groupe de travail sur les enjeux éthiques.

Guy Boisjoli (1996-2000)

Consultant. Il a été directeur des services professionnels au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, à Montréal. Depuis près de 25 ans, il a assumé des responsabilités d'administrateur public à titre de cadre supérieur dans divers établissements de santé et de services sociaux. Il a contribué activement à plusieurs dossiers du MSSS, plus particulièrement aux missions provinciales d'implantation de la *Loi sur la protection de la jeunesse* et de la *Loi sur les jeunes contrevenants*. Il a siégé au Conseil supérieur de l'éducation. Monsieur Boisjoli a été conseiller municipal à Notre-Dame-des-Prairies.

Il a présidé les travaux du groupe d'experts chargés d'élaborer une réflexion sur le thème *Socialisation, participation sociale et violence*, dans le contexte de celle proposée par le Conseil aux forums régionaux de développement social sur *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social*. Il fait partie de plusieurs groupes de travail du Conseil : enjeux éthiques, décentralisation, avenir du système, jeunes, aînés.

Gylaine Boucher (1999-2003)

Directrice générale du CLSC Jean-Olivier-Chénier. Elle est vice-présidente du conseil d'administration du Centre local de développement des Deux-Montagnes, vice-présidente du conseil d'administration de l'Office municipal d'habitation de Saint-Eustache. En 1995, elle a présidé le congrès de la Fédération des centres locaux de services communautaires du Québec sur la prévention et la promotion de la santé. Elle est détentrice d'un baccalauréat en service social et d'une maîtrise en administration publique.

Yvon Caouette (1996-2000)

Éducateur à la retraite. Il a fait carrière en éducation en qualité de conseiller d'orientation, de directeur des services pédagogiques et de secrétaire général du Cégep de Baie-Comeau. Il a été membre de la Commission de l'enseignement collégial du Conseil supérieur de l'éducation. Il a présidé, sur la Côte-Nord, le comité régional d'organisation des assises des États généraux sur l'éducation. Il a siégé au conseil d'administration du Conseil régional de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord à titre de représentant du secteur municipal. Il a été conseiller municipal du village de Pointe-Lebel et a été observateur ministériel pour le ministre de la Santé et des Services sociaux auprès du conseil d'administration du Centre de santé de la Basse-Côte-Nord. Il agit présentement comme consultant en développement personnel et organisationnel pour Pro-Carrière enr., à Baie-Comeau. Il est membre de l'Ordre des conseillers d'orientation du Québec. Il fait partie du groupe de travail sur les enjeux éthiques et préside le groupe de travail du Conseil des aînés.

Manon Caron (1999-2003)

Directrice générale du Conseil régional de développement et du Centre local de développement de Laval. Elle est membre du conseil d'administration de Centraide du Grand Montréal depuis 1997. Elle a été membre du comité de planification stratégique (1998-1999) qui a élaboré les « Orientations stratégiques de Centraide du Grand Montréal pour les années 2000 ». Elle est aussi membre des conseils d'administration du Fonds d'aide à l'entreprise de Laval, de LavalNet et de la Commission des services juridiques du Québec. Elle est également membre de la Chambre de commerce et d'industrie de Laval. Elle a participé à plusieurs comités : entre autres, elle fut présidente de la Commission adulte, membre du Conseil de la Vie communautaire de Ville de Laval (1994-1996) et membre de la Commission pour la priorisation des objectifs de santé et de bien-être de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval (1993-1996). De 1985 à 1996, elle a été directrice générale du Centre de bénévolat de Laval.

Guymond Cliche (2000-2001)

Il est sous-ministre adjoint au ministère de la Famille et de l'Enfance depuis août 1999. Il a une formation en service social, ainsi qu'une maîtrise en administration publique de l'ÉNAP. Monsieur Cliche a mené une carrière continue dans l'intervention auprès des jeunes de la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec : de conseiller en protection juvénile, il est devenu directeur des services à la jeunesse et à la famille et directeur de la protection de la jeunesse, puis directeur général du Centre de services sociaux du Centre-du-Québec, et directeur général des Centres jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec. À la suite d'un mandat donné par l'ex-ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Jean Rochon, à l'automne 1997, monsieur Cliche a présidé les travaux du Comité jeunesse pour définir « une stratégie de soutien du développement des enfants et des jeunes »; le document *Agissons en complices* a été rendu public en 1998. Monsieur Cliche est membre du comité de vigie du Conseil.

Richard Cloutier (1999-2000)

Psychologue du développement de l'enfant et de l'adolescent, directeur scientifique de l'Institut universitaire sur les jeunes en difficulté – Centre jeunesse de Québec, et professeur titulaire à l'École de psychologie de l'Université Laval. Il est membre de l'équipe de recherche « Jeunes et familles en transition » du Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval. Il fait partie du groupe de travail du Conseil sur les jeunes.

Pierre-Marie Cotte (1999-2000)

Vice-président au développement philanthropique à Centraide du Grand Montréal. Il fut vice-président associé à Centraide Canada, avec le mandat principal de soutenir le développement des Centraide du Québec. Il fut directeur de l'Initiative 1,2,3 Go ! à Centraide du Grand Montréal où il a arrimé l'implantation du projet dans la communauté et soutenu la dynamique du partenariat qui s'est organisé autour de ce projet de mobilisation des communautés pour le bien-être des tout-petits.

Martine Couture (2000-2003)

Elle est directrice générale du CH – CHSLD – CLSC Cléophas-Claveau à La Baie depuis 1998. Elle a fait des études en sciences infirmières à l'Université de Montréal et elle détient une maîtrise en administration publique de l'ÉNAP. Elle a travaillé comme infir-

mière à l'Hôpital Général de Montréal, au Centre hospitalier universitaire vaudois à Lausanne (Suisse), et à la Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires à Chicoutimi (CORAMH). Elle a occupé des postes de gestionnaire dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée, dans un CLSC, puis à la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay – Lac-Saint-Jean.

Édith Deleury (1996-2000)

Professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université Laval, où elle a été vice-doyenne à la recherche. Auteure de nombreuses publications, elle s'intéresse, comme chercheuse, à la socialisation et aux droits de l'enfant et aux enjeux liés au développement de la technologie dans le champ de la reproduction et de la génétique humaines. À ce titre, elle a participé aux travaux de plusieurs groupes de travail au sein des institutions gouvernementales et au Barreau du Québec. Elle est membre du Réseau d'éthique clinique du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) et siège, à titre de représentante du public, au comité de la recherche de l'hôpital Saint-François d'Assise (CHUQ) et de la Maison Michel-Sarrazin. Elle est membre, également, du Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CERUL). Elle a présidé le groupe de travail sur les enjeux éthiques qui a produit deux rapports : *Les enjeux éthiques dans le secteur de la santé et du bien-être : Besoin d'intervention?* (1997) et *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : enjeux individuels et sociaux* (2000).

Gisèle Dubé (1999-2003)

Coordonnatrice de la pastorale pour le diocèse de Gaspé, membre de la Table de concertation des personnes âgées Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine au CRD et de la Coalition-chômage Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine. Elle a été recherchiste au Centre de recherche Éthos et chargée de cours à l'UQAR. Ex-directrice du développement à une Fédération d'aînés (FCADEQ elle a collaboré avec la Régie de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent et a présidé le Comité aviseur sur l'hébergement et les soins de longue durée dans Rimouski/Neigette. Comme conférencière et formatrice, madame Dubé a collaboré avec les Journées de formation du Sanatorium Bégin, le Conseil consultatif des aînés de l'Est du Québec et la Fédération des petits frères des pauvres à Paris, à Angers et en Sologne.

Elle détient une maîtrise en éthique de l'UQAR et a complété la scolarité au doctorat en théologie de l'Université Saint-Paul d'Ottawa.

Jean-Pierre Duplantie (1996-2001)

Directeur général de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Il a été directeur général du Centre de services sociaux de l'Estrie, directeur des services professionnels du Centre de services sociaux Richelieu, a agi à titre de consultant et directeur du département de service social de l'hôpital Royal-Victoria de Montréal. Il a été membre de la commission Rochon et du groupe de travail sur les jeunes ayant produit le rapport *Un Québec fou de ses enfants*. Il a été l'un des directeurs du Forum national sur la sécurité des familles sur le plan pancanadien. Il a été membre du groupe de travail du Conseil sur la décentralisation.

Gilles Dussault (1999-2003)

Professeur titulaire et directeur du département d'administration de la santé à l'Université de Montréal. Sociologue de formation, il s'intéresse à l'organisation du travail et à la réglementation du travail professionnel ainsi qu'aux politiques de développement des ressources humaines dans le secteur de la santé ainsi que de groupes de travail de l'Organisation mondiale de la santé (régions Afrique et Amériques). Il est membre du conseil scientifique de l'Institut de recherches en santé et sécurité au travail (IRSST). Il est membre du groupe de travail sur l'avenir du système.

Mireille Fillion (1999-2001)

Sous-ministre adjointe à la Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, au ministère de la Santé et des Services sociaux. Elle a été directrice des programmes administratifs, sociaux et de santé, au Conseil du trésor, directrice générale de la planification et de la recherche à la Société d'habitation du Québec. Elle a également été directrice des programmes communauté – famille – jeunesse et antérieurement directrice des services communautaires, au ministère de la Santé et des Services sociaux. Elle a auparavant œuvré au sein du réseau des CLSC comme directrice de l'analyse et de l'évaluation des programmes à la Fédération des CLSC, comme directrice générale du CLSC de Lotbinière-Ouest et comme coordonnatrice au CLSC Basse-Ville à Québec.

Micheline Gamache (2000-2002)

Madame Gamache est secrétaire adjointe au Comité ministériel du développement social, au Conseil exécutif du gouvernement du Québec. Elle a assumé diverses responsabilités de direction au ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration, au Secrétariat à la condition féminine, et à la Commission de la santé et de la sécurité du travail. Elle a une formation en relations industrielles (Université de

Montréal) et en relations humaines (UQAM) et elle est membre de l'Ordre des conseillers en relations humaines et en relations industrielles du Québec.

Jorge Guerra (1999-2003)

Monsieur Guerra est consultant dans le domaine de la formation à l'interculturel et de la coopération internationale. Il a une formation en anthropologie et il a travaillé en Afrique et en Amérique latine. Il a aussi travaillé au ministère de la Santé et des Services sociaux, au ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles, à la Ville de Montréal, et à l'Association latino-américaine de Côte-des-Neiges.

Linda Jones (1996-2000)

Femme d'affaires, elle est présidente du Fonds régional de solidarité Bas-Saint-Laurent et porte-parole de la Collectivité pour l'avenir des femmes au travail. Elle a travaillé comme enseignante et dans le domaine du développement universitaire à l'Université du Québec à Rimouski et elle a été consultante en santé publique à la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent. Pendant cinq ans, elle a été présidente d'un organisme communautaire pour l'accès des femmes au travail.

Elle a présidé les travaux du groupe d'experts chargés d'élaborer une réflexion sur le thème *Le vieillissement : reconnaître la contribution des citoyens aînés au développement social*, dans le contexte de celle proposée par le Conseil aux forums régionaux de développement social sur *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social.*

Marie Soleil Renaud (1999-2000)

Madame Renaud possède une maîtrise en psychologie de l'Université Laval. Elle a réalisé son stage de formation au Pavillon M^gr^ Ross du Centre hospitalier de Gaspé. Durant sa formation, elle a été très active dans les associations étudiantes et elle est membre fondatrice du comité jeune de la Fédération des femmes du Québec et titulaire du dossier du Sommet du Québec et de la jeunesse. Elle est membre du groupe de travail sur l'intégration sociale des jeunes et membre du comité de vigie du Conseil.

André Thibault (1999-2003)

Professeur d'administration publique au département des sciences du loisir et de la communication sociale à l'Université du Québec à Trois-Rivières où il a été vice-recteur à l'enseignement et à la recherche. Comme chercheur il s'intéresse à la question de la participation publique des citoyens. Il est président du conseil d'administration du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières et a présidé le conseil de la Régie régionale Mauricie – Centre-du-Québec. il participe à l'Observatoire de l'administration publique du Québec de l'École nationale d'administration publique (ÉNAP). Il est membre du comité de vigie du Conseil et préside un comité de travail, avec des collaborateurs externes, sur la participation sociale.

Les personnes suivantes, dont le mandat était échu depuis 1997, ont continué de siéger au Conseil jusqu'à la nomination des nouveaux membres en juin 1999. Nous les remercions sincèrement : mesdames Teresa Bassaletti, Lucille Jolette, Diane Lavallée et Odette Ouellet et messieurs Paul A. Lamarche, Richard Lefrançois et Yves Vaillancourt.

3. Le fonctionnement

Le Conseil s'appuie, pour la réalisation des mandats qui lui sont confiés, sur un secrétariat dont le personnel est issu de la fonction publique. Ce personnel voit à exécuter les études ou recherches pertinentes et à offrir le soutien professionnel et technique nécessaire.

La direction du Conseil est assumée par la présidente qui dirige les séances du Conseil et en est la porte-parole officielle. Elle assure également la liaison entre le Conseil et la ministre.

Sous l'autorité de la présidente, le secrétaire du Conseil administre le personnel, le budget et les ressources matérielles.

Huit postes permanents sont autorisés pour les ressources humaines du Conseil. De plus, le Conseil compte sur la collaboration de personnes en prêt de services ou à contrat. Au 31 mars 2000, outre la présidente et le secrétaire, le personnel du Conseil était composé des personnes suivantes :

— M. Michel Bernier, agent de recherche, prêt de services

— M^me^ Nathalie Bolduc, agente de recherche, sous contrat

— M. Gerard Donnelly, technicien en administration

— M^me^ Francine Lacroix, agente de recherche, prêt de services

— M^me^ Ginette Langlois, secrétaire de la présidente

— M. Éric Laplante, agent de recherche

— M^me^ Anne Marcoux, LL.M. agente de recherche, prêt de services

— M^me^ Carole Noël, agente de secrétariat

— M^me^ Anne-Marie Trudel, agente de recherche, sous contrat

— M^me^ Lyne Vézina, technicienne en administration

Jusqu'à sa nomination à la présidence du Conseil, le 15 septembre 1999, madame Hélène Morais était en prêt de services auprès du Conseil. Monsieur Lionel Robert agit à titre de secrétaire du Conseil.

Au cours de l'année écoulée, les prêts de services de madame Monique Séguin et de monsieur Pierre Laurence ont pris fin. Monsieur Michel Morel, de la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, demeure impliqué au Conseil dans le dossier du développement social. Madame Renée Morin a été associée, par intervalles, aux travaux de secrétariat.

Les bureaux du Conseil de la santé et du bien-être sont situés, depuis le mois de mai 1998, au 880, chemin Sainte-Foy à Québec.

On peut s'adresser au Conseil par téléphone au (418) 643-3040, par télécopieur au (418) 644-0654 ou par courrier électronique à csbe@msss.gouv.qc.ca

Le Conseil possède aussi un site Internet que l'on peut consulter à l'adresse suivante : http://www.msss.gouv.qc.ca/csbe

4. Le budget en 1999-2000

Les dépenses du Conseil de la santé et du bien-être apparaissent au budget du ministère de la Santé et des Services sociaux. Le budget original du Conseil pour l'exercice financier 1999-2000 s'établissait à 871 625 $, dont 436 440 $ étaient destinés à la rémunération des employés permanents.

Allocations budgétaires

Postes budgétaires	Budget original $	Dépenses $
Traitement (employés permanents)	436 440	252 799
Total au traitement	**436 440**	**252 799**
Fonctionnement		
Services de transport et de communication	31 762	44 997
Services professionnels, administratifs et autres	99 882	223 133
Entretien et réparation	800	1 097
Loyer	99 200	84 907
Fournitures et approvisionnement	3 000	9 916
Matériel et équipement	400	2 800
Autres dépenses	141	0
Total au fonctionnement	**235 185**	**366 850**
Transfert	200 000	200 000
Total au transfert	**200 000**	**200 000**
Total	**871 625**	**819 649**

Un compte à fin déterminée a été créé afin de recevoir les montants perçus en frais de participation au Forum sur le développement social et d'assumer, à même ces recettes, les dépenses reliées à l'événement.

Montants reçus	15 000,00 $
Dépenses	12 730,00 $
Surplus	2 270,00 $

5. Protection des renseignements personnels

Pour se conformer au Plan d'action gouvernemental en matière de protection des renseignements personnels, le Conseil de la santé et du bien-être est associé, depuis le 9 septembre 1999, au comité ministériel mis en place par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le plan d'action gouvernemental permet en effet aux organismes relevant d'un ministre d'être intégrés au comité du ministère concerné; sept organismes, relevant de la ministre ou du ministère, se sont prévalus de cette disposition. Le Conseil reçoit donc les informations émises par le comité ministériel et se conforme aux lignes directrices préconisées par ce comité.

Le personnel du Conseil a été sensibilisé aux exigences de protection par l'intermédiaire des informations transmises par le ministère de la Santé et des Services sociaux à chaque membre du personnel, ainsi que par le rappel de ces exigences par la direction du Conseil auprès de son personnel.

Le secrétaire du Conseil a participé, le 17 février 2000, à la formation obligatoire donnée par l'École nationale d'administration publique sur *la protection des renseignements personnels : son application dans la gestion quotidienne des organismes publics*. De plus, le Conseil est membre du deuxième réseau en protection des renseignements personnels mis sur pied par le ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration.

Pour l'année 2000-2001, le Conseil intensifiera les activités de sensibilisation auprès de son personnel et appliquera les mesures qui lui seront proposées par le comité ministériel, ou celles que sa participation au deuxième réseau lui suggérera.

6. Code de déontologie

Le code de déontologie des membres du Conseil de la santé et du bien-être, dont on trouvera copie en annexe, a été adopté le 27 janvier 2000. Aucun manquement à ce code n'a été observé par les autorités du Conseil.

Deuxième partie
Les activités du Conseil

Les activités du Conseil en 1999-2000

Au cours de l'exercice financier se terminant le 31 mars 2000, les membres se sont réunis à sept reprises, à Québec ou à Montréal, les 28 avril, 10 juin, 25-26 août, 7 octobre, 26 novembre 1999 (par conférence téléphonique), les 27-28 janvier et 30-31 mars 2000.

Les principales réalisations du Conseil en 1999-2000

• Document de consultation, *Des conditions pour soutenir l'appropriation de leur développement par les communautés*, le 15 septembre 1999

Dans la foulée de ses travaux antérieurs (par exemple, avis sur l'harmonisation des politiques de lutte contre l'exclusion, Forum sur le développement social), le Conseil a produit un document de consultation portant sur les conditions favorables à l'appropriation, par les communautés locales, de leur développement. Ce rapport, rédigé par madame Hélène Morais, fut préparé avec la collaboration d'un comité de travail composé de mesdames Diane Lavallée et Teresa Bassaletti et de messieurs Guy Boisjoli, Jean-Pierre Duplantie et Jean-Bernard Trudeau.

À partir de différents travaux, l'analyse a permis de développer une vision porteuse de changements pour les communautés sur le plan des valeurs, de la définition du territoire, de la gestion des ressources, de la décentralisation, et des rapports de coopération.

Sur le plan des valeurs, deux visions semblent s'opposer : celle de l'État et celle des communautés. Alors que l'État valorise la responsabilité, l'efficacité et l'équité — et définit des normes et des contrôles — , les communautés privilégient le principe de la subsidiarité.

L'organisation du territoire est un élément déterminant de tout processus de développement car elle influence la prise en charge collective des besoins. Malgré des efforts répétés, le découpage territorial au Québec manque encore de cohérence. Il importe donc d'intensifier les activités communes aux différentes instances pour que l'organisation du territoire cesse d'être un frein au développement local.

Par ailleurs, la question de la gestion des ressources et la recherche d'une autonomie financière sont au cœur des demandes exprimées par les communautés car elles représentent un levier important d'autonomie et une incitation à la coopération. Il faudrait que le gouvernement, en collaboration avec les instances locales, supralocales ou régionales, mette en place des mécanismes non seulement pour réviser les objectifs et les normes d'allocation des ressources, mais également pour expérimenter de nouvelles modalités de financement.

Tous ces changements devraient s'inscrire dans un projet cohérent et partagé de décentralisation. Le Conseil suggère diverses mesures qui pourraient être expérimentées dans le cadre de projets pilotes.

Enfin, le Conseil étant conscient que le changement ne se décrète pas, il croit que c'est par la multiplication des rapports de coopération en réseau qu'émergeront les changements tant sur le plan des valeurs que sur celui des moyens et des façons de faire. C'est en travaillant ensemble et en partageant une vision globale qui dépasse les cadres institutionnels que les différents acteurs concernés sauront assurer le développement des communautés locales et, aussi, celui de la société en général.

• Colloque sur le développement social, les 28 et 29 octobre 1999

Les 28 et 29 octobre 1999 se tenait à Québec le colloque *Développement social : pratiques et outils d'intervention dans les localités et les régions*. Organisé par le Conseil de la santé et du bien-être, avec la collaboration de la Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux et l'Association des régions du Québec, ce colloque, ayant eu lieu dix-huit mois après le Forum sur le développement social, visait à faire le point sur les actions réalisées dans les localités et les régions.

Le comité organisateur du colloque était composé de mesdames Lorraine Carrier (Association des régions du Québec), Guylaine Chabot (Conférence des régies régionales), et de messieurs Michel Morel (Direction de la santé publique, Régie régionale de Montréal-Centre), Pierre Laurence (Ville de Montréal), et Lionel Robert (Conseil de la santé et du bien-être).

Réunissant près de 250 participants et participantes provenant de divers secteurs d'activités des paliers

local, régional et national, l'événement a permis un nombre impressionnant de présentations et d'échanges autant sur les pratiques et les stratégies locales et régionales, sur les outils développés localement ou régionalement par les acteurs, que sur les obstacles qui se posent aux concertations locales ou régionales en développement social.

L'événement aura permis de démontrer que des efforts importants sont faits, au niveau des localités et des régions, pour renouveler la conception même de développement social, sur la base de l'appropriation par les communautés des enjeux locaux et régionaux de développement social. Faisant suite aux forums locaux et régionaux, des initiatives variées et originales ont cours dans les milieux, des expérimentations sont menées, soutenues par les acteurs communautaires et institutionnels des milieux. C'est sur ces pratiques et expérimentations que les acteurs présents lors du colloque ont échangé. Les acteurs présents ont exprimé, chacun à leur façon, leur vision d'une démarche locale ou régionale de développement social, en plus de manifester leurs attentes par rapport au niveau central.

Au terme du colloque, la présidente du Conseil, madame Hélène Morais, a formulé les engagements suivants : « Le Conseil maintiendra le développement social à son agenda, il favorisera une meilleure compréhension du développement social, l'identification des principaux enjeux et la définition de stratégies adéquates. Le Conseil maintiendra aussi sa participation dans la réalisation du bulletin *Développement social*. Finalement, le Conseil maintiendra ses liens avec les autres associations et partenaires pour fournir le soutien nécessaire à l'avancement du développement social ».

• Bulletin portant sur le développement social

En 1997 et 1998, l'un des outils utilisés pour préparer le Forum sur le développement social avait été le bulletin d'information du Conseil de la santé et du bien-être. Au moment du Forum, en avril 1998, nombreux furent les participants et participantes qui ont exprimé le souhait de voir exister, après le Forum, un outil de communication en vue de favoriser l'échange d'informations.

Le bulletin DÉVELOPPEMENT SOCIAL se veut une suite concrète s'inscrivant dans les suivis donnés au Forum sur le développement social. Il est porté conjointement par la Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux, l'Association des régions du Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Direction de la santé publique de la Régie régionale de Montréal-Centre, et par le Conseil de la santé et du bien-être. Son rédacteur en chef est monsieur Michel Morel, de la Direction de la santé publique de la Régie régionale de Montréal-Centre; il est appuyé par un comité de rédaction composé de représentantes et de représentants des différents partenaires.

Le bulletin a pour objectifs de faciliter l'information entre les différents acteurs impliqués dans le développement social autant aux niveaux local et régional que national, de soutenir les démarches régionales en venant rendre compte des travaux réalisés, de faire état de l'avancement des différents projets nationaux et de poursuivre la promotion de la préoccupation du développement social.

Au cours de sa première année d'existence, le bulletin aura paru trois fois : en octobre 1999, en mars 2000 et en juin 2000. Il est tiré à 14 000 exemplaires. Le premier numéro visait à tracer un portrait un peu impressionniste des démarches locales et régionales de développement social, notamment par des illustrations d'initiatives. Le deuxième numéro portait quant à lui sur la participation sociale et la place des organismes communautaires en développement social. Le numéro de juin est en préparation.

• Présentation du mémoire *Pour offrir aux jeunes une société équitable et favoriser l'amélioration de leur santé et de leur bien-être* au chantier « Promouvoir une société équitable » du Sommet du Québec et de la jeunesse, le 15 novembre 1999

Le 15 novembre 1999, madame Hélène Morais, présidente du Conseil, a présenté aux membres du chantier « Promouvoir une société équitable » du Sommet du Québec et de la jeunesse un mémoire contenant la position du Conseil en vue de contribuer aux travaux de ce chantier. Elle était accompagnée de messieurs André Archambault, président du comité de travail sur les jeunes, et Michel Bernier, agent de recherche affecté à ce comité.

Le mémoire souligne que l'angle d'approche à privilégier pour aborder l'ensemble de la question des jeunes est celui de la participation sociale. À cette fin, cinq principes sont suggérés : 1) le jeune est le principal agent de son développement et il doit disposer des ressources et du soutien qui lui sont nécessaires; 2) la famille joue un rôle primordial dans le développement des jeunes et elle doit disposer des ressources et du soutien qui lui sont nécessaires; 3) les communautés doivent disposer des ressources nécessaires afin d'offrir leur soutien aux jeunes et à leur famille; 4) lorsque des interventions d'aide aux jeunes sont nécessaires, elles doivent être réalisées avec les parents et la famille, et ce, dans les milieux de vie où évolue le jeune et dans le respect des diversités personnelles,

familiales et culturelles; 5) lorsque des interventions d'aide aux jeunes sont nécessaires, elles doivent être effectuées de façon précoce, avec célérité, diligence, intensité et continuité; elles doivent être adaptées aux caractéristiques et aux conditions de vie des jeunes, de leurs parents et de leur famille.

Madame Morais a ensuite indiqué aux membres de ce chantier que pour offrir aux jeunes une société équitable et pour améliorer leur santé et leur bien-être, le Conseil juge impératif de tout mettre en œuvre afin d'éliminer la pauvreté, de sonder les principaux milieux de vie des jeunes au sein desquels ils font l'apprentissage de leur citoyenneté et l'expérimentent, d'évaluer les services sociaux destinés aux jeunes ainsi que le recours à la concertation comme principale solution à l'amélioration de l'intervention auprès des jeunes.

• Orientations stratégiques et priorités d'action du Conseil de la santé et du bien-être, 2000-2001-2002, adoptées à la réunion du Conseil des 27 et 28 janvier 2000

Après une consultation de chaque membre du Conseil réalisée par la présidente, le Conseil s'est doté d'orientations stratégiques et de priorités d'action. Les membres ont convenu d'une définition de leur mandat, de valeurs communes et de priorités triennales d'action.

La mission du Conseil est de fournir des avis à la ministre de la Santé et des Services sociaux et d'informer le public sur les meilleurs moyens d'améliorer la santé et le bien-être de la population.

Le Conseil s'appuie sur des valeurs de justice sociale, de participation démocratique, de solidarité, et de primauté du développement des personnes et des communautés. Ces valeurs s'éloignent des solutions mur à mur, mais offrent une ouverture au respect des différences des personnes et des milieux ainsi qu'à l'expérimentation.

Le Conseil vise à ce que ses travaux stimulent l'évolution des politiques publiques et l'émergence de changements sociaux ou institutionnels. À cette fin, il valorise la consultation et l'action en partenariat sans prendre parti pour des groupes d'intérêt particuliers. De plus, le Conseil réalise des analyses et des débats de fond en prenant soin de bien saisir les différentes facettes des réalités, de les placer en perspective de façon créatrice et d'en faire la promotion.

Pour les années 2000-2003, le Conseil a retenu sept priorités de travail ayant trait à *La politique de la santé et du bien-être*; l'intégration sociale des jeunes, la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches, l'avenir du système de services de santé, l'information génétique, les conditions de l'appropriation de leur développement par les communautés, et le développement social.

De plus, le Conseil s'est doté d'une fonction de vigie et entend consolider sa fonction de communication.

Dans l'élaboration de ses prochains rapports annuels, le Conseil rendra compte de la mise en œuvre de ses orientations et de la réalisation de son plan de travail.

• Présentation du mémoire *Participation sociale, autonomie, et responsabilité* à la ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, ministre de la Famille et de l'Enfance, et au ministre délégué à la Santé, aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, ministre responsable du Loisir, du Sport et du Plein Air, le 1er février 2000

Le 1er février 2000, dans le cadre de la préparation au Sommet du Québec et de la jeunesse, madame Hélène Morais a rencontré les ministres Pauline Marois et Gilles Baril afin de leur présenter l'état de la réflexion du Conseil sur la question des jeunes de même que les travaux qu'il compte réaliser sur ce sujet au cours des prochains mois. Elle était accompagnée de messieurs André Archambault et Yvon Caouette, ainsi que de monsieur Michel Bernier et de madame Anne-Marie Trudel.

La présidente a tout d'abord insisté sur les trois valeurs que sont la participation sociale, l'autonomie et la responsabilité, valeurs qui guident la réflexion du Conseil sur la question des jeunes, ainsi que sur les cinq principes déjà énoncés dans le mémoire présenté au chantier « Promouvoir une société équitable ». Le mémoire précise ensuite certains éléments de diagnostic et de solution à la situation des jeunes, portant sur leurs conditions de vie et celles de leur famille, sur leurs principaux milieux de vie et sur les services sociaux qui leur sont destinés.

En conclusion, les quatre objets de travail privilégiés par le Conseil ont été spécifiés : les conditions de vie des jeunes, la « responsabilisation » des milieux de vie à l'égard de la situation actuelle et du devenir des jeunes, les services sociaux destinés aux jeunes et les indicateurs et objectifs de la participation sociale des jeunes.

- **Publication du rapport *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : enjeux individuels et sociaux à gérer*, le 2 février 2000**

Ce rapport, rédigé par Me Anne Marcoux, a été adopté par le Conseil, transmis aux personnes et organismes intéressés par le sujet, et sera utilisé dans une consultation pour aider le Conseil à préparer un avis.

Les aspects individuels, familiaux et collectifs de l'information génétique et les intérêts divers qu'ils suscitent soulèvent d'importantes questions pour l'individu et la société. Tirer tous les bienfaits du développement des connaissances dans ce domaine exige une vigilance certaine. La collecte, la conservation, l'utilisation, la communication et la circulation du matériel et de l'information génétiques sont des activités qui soulèvent des défis majeurs. L'information génétique risque de modifier de plus en plus la vie quotidienne de l'être humain tant sur les plans individuel, familial que social. Il faut donc être en mesure d'en prévoir les conséquences et d'en garantir une juste utilisation. La protection de la vie privée, le sens même que nous donnons à la vie, nos relations avec les autres, nos familles et la collectivité sont au cœur des questions qui se posent. D'importants débats doivent être amorcés.

C'est sur cette toile de fond que le Conseil a procédé à l'étude des enjeux que soulève l'information génétique pour la santé et le bien-être des individus. De façon plus précise, c'est la question du contrôle du matériel et de l'information génétiques qui retient l'attention, et c'est sous l'angle du droit (droit de propriété et droit à la protection de la vie privée) et de l'autorégulation en place qu'elle est abordée. Cette question nous mène au cœur même de plusieurs enjeux sociaux importants : notre conception du corps humain, la propriété de ses parties et substances; les fondements mêmes de notre droit civil; l'importance accordée à la vie privée et au développement de la science; nos obligations d'ordre moral et légal envers notre famille, notre collectivité et la société en général; la discrimination et l'exclusion sociale.

La Partie I du document vise les domaines de la pratique médicale et de la recherche, et traite de la question de la propriété et du contrôle du matériel et de l'information génétiques ainsi que du droit au respect de la vie privée. Une brève analyse de certains énoncés de politiques et de principes qui encadrent l'utilisation du matériel et de l'information génétiques dans le contexte de la recherche est également présentée. Sans prétendre offrir une étude exhaustive de ces domaines complexes, le document tente simplement de situer la problématique du contrôle du matériel et de l'information génétiques. Si l'on ne peut parler de vide juridique, force est de constater que les principes généraux du droit, les concepts et catégories juridiques à la base même de notre droit civil ainsi que la régulation actuelle sont insuffisants pour bien gérer les enjeux en cause. La Partie II du document vise, pour sa part, les domaines de l'assurance et de l'emploi, et traite de la question de la discrimination génétique dans ces secteurs. Finalement, en conclusion, des propositions d'actions sont suggérées.

- **Mémoire présenté à la Commission parlementaire des Affaires sociales sur *Les pistes de révision du régime général d'assurance médicaments*, le 15 février 2000**

La présidente du Conseil, madame Hélène Morais, a présenté un mémoire à la Commission parlementaire des Affaires sociales sur « les pistes de révision du régime général d'assurance médicaments ». Elle était accompagnée de messieurs Christophe Auger, Jean-Bernard Trudeau, et Éric Laplante qui a rédigé le mémoire.

Après avoir réaffirmé son appui à la pertinence de ce régime et exprimé son accord à certaines pistes suggérées dans le document ministériel et visant à améliorer l'utilisation des médicaments et à réduire les coûts du régime public par l'utilisation de médicaments génériques et une politique du prix le plus bas, le Conseil a formulé un message prioritaire : il faut accroître l'intégration de la médication à l'ensemble des interventions thérapeutiques et assurer un financement équitable à l'assurance médicaments.

Les médicaments font partie de l'arsenal thérapeutique. C'est pourquoi on considère que l'achat des médicaments de nécessité médicale est une charge que l'on souhaite voir partager entre tous les Québécois et les Québécoises, comme le risque de requérir des services de santé, des services sociaux, ou d'être hospitalisé.

Le Conseil remet en question l'équité du régime public d'assurance médicaments actuellement en vigueur. Ce régime regroupe les personnes les plus vulnérables, alors qu'il préserve une couverture d'assurance privée pour les personnes qui bénéficient déjà d'avantages.

Créer un régime public au sein duquel la population québécoise partagera le risque équitablement, supprimer la tarification et la coassurance qui pénalisent les plus vulnérables, trouver des manières de réduire les coûts qui interpellent les compagnies pharmaceutiques, les producteurs de services, les administrateurs, sont autant de pistes qui apparaissent prometteuses aux yeux du Conseil.

• **Document de consultation, *Responsables ? Le cas de la génétique humaine*, le 23 mars 2000**

Ce document a été rédigé par Éric Laplante à la suite d'une demande des membres du comité de travail sur les enjeux éthiques liés à l'information génétique. Les membres ont souhaité obtenir une réflexion sur les valeurs, qui permette d'encadrer celle portant sur les moyens d'assurer une meilleure régulation des enjeux éthiques liés à l'information génétique. Le Conseil a adopté ce texte comme document de consultation.

Dans ce texte, on émet l'hypothèse selon laquelle la responsabilité, entendue généralement comme une préoccupation quant aux conséquences de nos gestes, constitue la valeur morale qui nous interpelle actuellement le plus. Cette hypothèse s'appuie sur le constat que l'individualisme montant au sein des sociétés occidentales offre davantage de possibilités à l'homme. Plus que jamais, semble-t-il, celui-ci peut faire la grandeur ou la misère de la modernité. Plus que jamais, ses gestes portent à conséquence. Plus spécifiquement, ce texte appelle à la responsabilité en raison des conséquences négatives que nos gestes peuvent entraîner. Deux risques de dérive retiennent l'attention. D'une part, il nous est dorénavant possible de dénaturer l'homme en transformant son corps. D'autre part, nous pouvons pousser l'individualisme au point de compromettre toute cohésion sociale. Il nous incombe d'envisager ces conséquences et de les éviter. Il nous incombe d'être davantage responsables, c'est-à-dire, *stricto sensu*, de nous soucier des conséquences de nos gestes.

Troisième partie
Les travaux en cours

• L'évolution future de *La politique de la santé et du bien-être* : *Un rapport de recherche et un avis en préparation*

Collaborant avec les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, le Conseil a accepté de réaliser une étude sur les orientations adoptées par le gouvernement québécois à l'égard du système de services de santé et de services sociaux depuis 1960. Profitant de cette occasion, il a amorcé une réflexion collective sur *La politique de la santé et du bien-être*, plus particulièrement sur la mise en œuvre et sur les orientations futures de cette politique. Le Conseil s'est adjoint des partenaires issus des régies régionales de la santé et des services sociaux, des établissements du réseau, du ministère de la Santé et des Services sociaux, de l'Institut de santé publique du Québec et du milieu universitaire pour l'aider à mener à bien sa réflexion.

Madame Nathalie Bolduc réalise les travaux requis par cette entente.

À la suite de la publication du rapport attendu par les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, le Conseil poursuivra, en collaboration avec les partenaires consultés, ses travaux en vue de faire des recommandations à la ministre de la Santé et des Services sociaux sur l'évolution de *La politique de la santé et du bien-être*.

• L'intégration sociale des jeunes : *Deux rapports de recherche et un avis en préparation*

Le 13 mai 1999, la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois, demandait au Conseil de lui préparer un avis « relatif aux jeunes et à leur famille quant au 'filet social' nécessaire pour diminuer les détresses et favoriser l'épanouissement des jeunes ». Afin de répondre à cette demande, le Conseil a formé un comité de travail, composé de madame Marie Soleil Renaud, de messieurs André Archambault, président du comité, Guy Boisjoli, Richard Cloutier et de madame Hélène Morais, présidente du Conseil. Il est secondé par monsieur Michel Bernier et madame Anne-Marie Trudel, du secrétariat du Conseil.

Ce comité a choisi de réaliser une réflexion sur les indicateurs et les objectifs de la participation sociale des jeunes en insistant sur leurs conditions de vie; il veut aussi réaliser une réflexion sur les pratiques de certains services « alternatifs » destinés aux jeunes qui sont susceptibles de mieux favoriser leur participation sociale; il s'agira, dans ce cadre, de déterminer quelles sont les principales caractéristiques de ces pratiques et de ces services qui répondent davantage aux besoins des jeunes en matière de participation sociale et qui facilitent le développement de leur autonomie.

À la lumière de ces démarches de recherche, qui seront complétées en décembre 2000, le comité préparera un avis sur les objets de travail retenus. Cet avis sera disponible en juin 2001.

Le plan de travail du comité a été présenté aux ministres Pauline Marois et Gilles Baril, lors d'une rencontre tenue le 1er février 2000.

• Pour une meilleure qualité de vie des personnes âgées à domicile et pour celle de leurs proches : *Un avis en préparation*

Le 13 mai 1999, la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois, demandait au Conseil de lui « produire une réflexion sur l'étendue et les limites de l'intervention publique dans le maintien à domicile » et de lui « fournir un Avis quant aux dimensions sociales des services aux personnes âgées et à leur famille ».

En vue de répondre à cette demande, un comité de travail a été constitué, composé de monsieur Yvon Caouette, président du comité, de mesdames Gisèle Dubé et Gylaine Boucher, de messieurs Gilles Dussault et Guy Boisjoli, et de madame Hélène Morais, présidente du Conseil. Sont également membres du comité des collaborateurs et collaboratrices externes : madame Aline Vézina, chercheuse à l'Université Laval, monsieur Mario Paquet, chercheur à la Régie régionale de Lanaudière, monsieur Roger Fraser, de la Fédération de l'âge d'or du Québec, monsieur Pierre Leduc, du Regroupement des aidantes et aidants de Montréal, monsieur Terry Kaufman, de l'Association des CLSC-CHSLD, madame Manon Théolis, du Regroupement des centres d'action bénévole de Lanaudière, et du Dr Howard Bergman, de l'Hôpital général juif de Montréal. Les travaux de recherche et de rédaction sont réalisés par madame Francine Lacroix.

Pour répondre aux attentes de la ministre, le comité a ainsi défini son mandat, qu'il entend réaliser pour l'automne 2000 : « Présenter un Avis aux membres du Conseil de la santé et du bien-être concernant la demande de madame Pauline Marois, notamment sur : l'étendue et les limites de l'intervention publique dans le maintien à domicile des personnes âgées et leur famille, en considérant les dimensions sociales des services dans les milieux de vie respectifs et les impacts sur les aidantes et les aidants naturels. De façon plus précise la question à répondre est : quelles sont les mesures tant publiques que privées à développer ou à consolider en partenariat pour assurer la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches et l'intégration sociale des personnes âgées dans le contexte du soutien à domicile ? ».

Le plan de travail du comité a été présenté à la ministre, lors d'une rencontre tenue le 1er février 2000.

• L'avenir du système de services : *Un avis en préparation, des études à réaliser à court terme, et la participation du Conseil au débat de l'automne 2000*

Le 19 novembre 1999, la présidente du Conseil a tenu une journée de consultation auprès d'une vingtaine de personnes, gestionnaires, chercheurs, et membres du Conseil, sur « l'état de situation du système de services » : les problèmes qui l'affectent, ses forces et ses acquis, et les stratégies pour remédier aux problèmes relevés.

Par la suite, un plan de travail sur « l'avenir du système de services » a été présenté au Conseil et adopté lors de sa réunion des 27 et 28 janvier 2000. Ce plan de travail est proposé par un comité de membres dont font partie mesdames Gylaine Boucher et Hélène Morais, messieurs Christophe Auger, Guy Boisjoli, Gilles Dussault, Jean-Bernard Trudeau, et qui est secondé par Éric Laplante. Le plan de travail s'articule autour d'un ensemble de questions portant sur les finalités et sur le fonctionnement du système de services.

En ce qui concerne le premier thème, qui porte sur l'orientation du système, deux questions sont posées : A) Le système répond-il aux besoins de la population? Cette question peut être précisée ainsi : les besoins de la population sont-ils bien définis? Les objectifs de résultats visés par les services sont-ils suffisamment clairs? Les systèmes d'information sont-ils adéquats pour permettre le monitorage des résultats? Les programmes et le mode d'allocation des ressources ont-ils été redéfinis en fonction de ces objectifs de résultats? B) Quel est le bilan de la participation de la population aux processus de prise de décision? Par exemple, la régionalisation a-t-elle accru la participation de la population à la prise de décision?

Le deuxième thème porte sur l'organisation et les ressources. A) En ce qui a trait à l'organisation, les questions suivantes seront examinées : les mécanismes de prise de décision servent-ils les finalités? La distinction des tâches entre le Ministère, les régies, et les établissements est-elle claire et efficiente? Qu'en est-il de l'intégration des services, au sein d'un même établissement et entre les établissements (intégration verticale et horizontale)? Quels changements sont requis en matière de réglementation et d'organisation du travail? La gestion des ressources humaines est-elle compatible avec les finalités, quant à la planification des effectifs, la distribution des personnels, la formation? – B) Quant au financement, les questions suivantes sont posées : le niveau de financement est-il adéquat? Comment se situer par rapport au discours dominant sur l'impact attendu du vieillissement et du développement technologique, qui fait conclure à l'insuffisance appréhendée du financement public? Qui doit payer quoi? Peut-on introduire un critère d'efficacité pour départager ce qui relève du financement public?

Au terme de ce parcours, prévu pour la fin de 2001, un avis sera formulé à l'intention de la ministre. De plus, à court terme, en vue de prendre part au débat sur le système de services, annoncé par la ministre et qui se tiendra à l'automne 2000, le Conseil réalisera ou fera préparer de courtes synthèses de connaissances. L'intention est de prendre position ou, plus simplement, de poser de « bonnes questions », en tenant compte de ce que le Conseil a déjà dit et de l'état des connaissances.

Ces thèmes d'étude sont : l'impact financier du vieillissement de la population sur le système de services; l'impact financier du développement technologique; l'impact financier de ses modalités actuelles d'organisation; l'efficacité du secteur privé dans la prestation de services, la gestion et la régulation du système; la participation effective de la population aux décisions.

• L'information génétique, enjeux individuels et sociaux à gérer : *Une consultation à faire et un avis à finaliser*

Après la publication, en février 2000, du document *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : enjeux individuels et sociaux à gérer*, le Conseil a décidé de réunir, le 6 juin 2000, une trentaine d'experts et de représentants d'organismes cibles dans le but, d'une part, de recueillir leurs réactions au document publié, et, d'autre part, d'aider le Conseil à poursuivre sa réflexion en vue de rédiger un

avis, pour la fin de l'année 2000, sur la gestion des enjeux éthiques et juridiques qui entourent l'information génétique.

Le comité de travail sur les enjeux éthiques est composé de madame Édith Deleury, qui le préside, de madame Linda Beauchamp-Provencher, de messieurs Guy Boisjoli, Yvon Caouette et Jean-Bernard Trudeau, et de madame Hélène Morais, présidente du Conseil. Collaborent également les docteurs Richard Gagné, du Centre hospitalier de l'Université Laval, et Paul Robinson du Centre hospitalier Pierre-Janet. Madame Anne Marcoux est chargée de la rédaction de l'avis.

- **Communautés locales et jeunes : autonomie, responsabilité, et participation sociale : *Un outil pour une consultation à faire***

En s'inspirant du document *Créer des liens pour soutenir l'appropriation de leur développement par les communautés locales* (1999), le Conseil prépare une synthèse des connaissances sur les conditions qui favoriseraient un plus grand soutien des communautés au développement des jeunes qui en font partie et une plus grande participation des jeunes au développement des communautés. Ce travail vise aussi à déterminer des stratégies qui permettraient d'actualiser une volonté, souvent exprimée dans les documents gouvernementaux, de fournir un appui à l'action locale et intersectorielle.

Le résultat de ce travail constituera un document utile à une démarche de consultation qui sera menée, avec d'autres partenaires, pour préparer un avis portant sur les conditions d'appropriation de leur développement par les communautés.

Madame Anne-Marie Trudel est chargée de la rédaction de ce document.

- **Développement social**

— Mesure du développement social

Lors du Forum sur le développement social, le Conseil s'était engagé à promouvoir une réflexion sur la mesure du développement social. Pour donner suite à cet engagement, le Conseil a préparé un document, *La mesure du développement social* (mars 1999), et il a organisé, conjointement avec le Conseil québécois de la recherche sociale, un séminaire sur le sujet. Par la suite, un programme de subvention à la recherche a été préparé, en partenariat avec le Conseil québécois de la recherche sociale, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Sécurité sociale et l'Institut de la statistique du Québec. Ce programme comporte deux volets et un projet de recherche a été subventionné dans le cadre de chacun d'eux.

Le premier projet retenu permettra de faire une revue de la littérature sur la question des indicateurs de développement social et d'aborder cette question sous ses aspects quantitatifs. Les différentes étapes de ce projet sont de répertorier et classer les indicateurs de concepts apparentés au développement social, de passer en revue les sources de données statistiques susceptibles de permettre la construction d'indicateurs de développement social et de dégager les principales pistes pour le développement de tels indicateurs.

Le second projet porte plus directement sur les aspects qualitatifs de la mesure du développement social. Il permettra de préciser les visions du développement social qu'en ont les principaux acteurs et de lancer un dialogue susceptible de déterminer dans quelle mesure ces visions peuvent s'inscrire dans un indicateur de développement social.

Par ailleurs, madame Hélène Morais, présidente du Conseil, participera les 25, 26 et 27 juin prochain au Sommet de l'ONU sur le développement social à Genève. Elle y fera notamment une présentation où elle abordera la façon dont s'organise actuellement la réflexion sur la mesure du développement social, les principaux enjeux qu'elle pose et les principaux questionnements qu'elle soulève.

— Déclaration conjointe sur le développement social

Au cours de sa réunion des 27 et 28 janvier 2000, le Conseil a approuvé un projet de déclaration sur le développement social, qu'il souhaite voir adopter par ses partenaires, notamment la Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux et l'Association des régions du Québec. En plus de rappeler la définition du développement social formulée lors du Forum d'avril 1998, cette déclaration précise « certaines conditions » du développement social, ainsi que quatre orientations d'actions auxquelles s'engagent les organismes qui endossent la déclaration. Ces orientations portent sur le développement d'une vision commune, la mise en œuvre d'une vigie stratégique, le soutien aux stratégies locales et régionales, et la promotion du développement social.

Quatrième partie
Les communications

Conférence de madame Lise Denis, lors de la Journée de réflexion de l'Association des régions du Québec et de la Conférence des régies régionales, le 29 avril 1999, « Les forums régionaux de développement social : leurs impacts sur les conseils régionaux de développement et les régies régionales de la santé et des services sociaux ».

Conférence de madame Lise Denis, prononcée devant l'Association des praticiens de service social en milieu de santé du Québec : « Enjeux pour les services sociaux en milieu de santé », le 7 mai 1999.

Participation de madame Hélène Morais à divers événements :

— Sommet du Québec et de la jeunesse, du 22 au 24 février 2000;

— 3e Congrès des responsables locaux de santé des Amériques, du 13 au 16 mars 2000.

Cinquième partie
Les publications disponibles

Les publications du Conseil sont disponibles pour toute personne qui en fait la demande en écrivant au Conseil de la santé et du bien-être à l'adresse suivante :

Conseil de la santé et du bien-être
880, chemin Sainte-Foy, R.C.
Québec (Québec) G1S 2L2

Téléphone (418) 643-3040
Télécopieur (418) 644-0654
Courrier électronique : csbe@msss.gouv.qc.ca

Certaines publications sont disponibles sur le site Internet du Conseil et peuvent être téléchargées. Adresse Internet : http://www.msss.gouv.qc.ca/csbe

Rapports

- Rapport *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : Enjeux individuels et sociaux à gérer* (2000)
- Forum sur le développement social - *Rapport* (1998)
- Forum sur le développement social - *Allocutions et échanges* (1998) (épuisé)
- *Enjeux éthiques dans le secteur de la santé et du bien-être : Besoin d'intervention?* (1997)
- *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux* (1997)
- Rapport du colloque *Pour favoriser le potentiel des personnes et des communautés avec les milieux municipal, éducationnel, socio-économique et communautaire* (1995)
- *L'évolution macroéconomique et la question budgétaire au Québec* (1994) (épuisé)

Avis

- *L'harmonisation des politiques de lutte contre l'exclusion* (1996)
- *Un juste prix pour les services de santé* (1995). Version anglaise disponible : *A fair price for health services.*

Mémoires

- Mémoire sur les *Pistes de révision du régime général d'assurance médicaments* (2000)
- Mémoire présenté à l'occasion du Sommet du Québec et de la jeunesse : *Participation sociale, autonomie et responsabilité* (2000)
- Mémoire présenté au chantier « Promouvoir une société équitable » du Sommet du Québec et de la jeunesse : *Pour offrir aux jeunes une société équitable et favoriser l'amélioration de leur santé et de leur bien-être* (1999)
- Mémoire concernant la réforme de la sécurité du revenu : *De la confiance, du réalisme et de la transparence, avant tout* (1997)
- Mémoire sur l'assurance médicaments (1996)
- Mémoire sur la fiscalité et le financement des services publics (1996)
- Rapport annuel 1998-1999
- Bulletin d'information du Conseil de la santé et du bien-être
- Bulletin d'information portant sur le développement social

Annexe

Code d'éthique et de déontologie des membres du Conseil de la santé et du bien-être

Adopté par le
Conseil de la santé et du bien-être
Le 27 janvier 2000

Objet et champ d'application

1. Conformément au *Règlement sur l'éthique et la déontologie des administrateurs publics* (Décret 824-98 du 17 juin 1998[1]), le présent code établit les principes d'éthique et les règles de déontologie des administrateurs publics membres du Conseil de la santé et du bien-être.
2. Sont administrateurs publics, les membres du Conseil de la santé et du bien-être, y compris la personne titulaire de la présidence.

Principes d'éthique

3. Les membres du Conseil de la santé et du bien-être sont nommés ou désignés pour conseiller la ministre responsable de la Santé et des Services sociaux sur les meilleurs moyens d'améliorer l'état de santé et de bien-être de la population, à partir des constats qui pourront être faits sur l'évolution des problèmes, leurs causes et les groupes les plus concernés. À ce titre, les membres du Conseil sont tenus d'exercer leurs fonctions dans l'intérêt public, en agissant de façon impartiale et objective, comme se doit toute personne qui participe à la réalisation de la mission de l'État.
4. Les règles de conduite énoncées dans le présent code ne peuvent à elles seules énumérer toutes les actions à privilégier ni décrire toutes les actions à éviter. Il appartient à chaque membre d'exercer ses fonctions au meilleur de ses aptitudes et de ses connaissances, avec diligence, assiduité et intégrité, avec honnêteté et discernement, dans le respect des lois, en fondant son comportement sur le principe du respect de l'intérêt public.

Règles de déontologie

Discrétion

5. Les membres du Conseil sont tenus à la discrétion à l'égard des faits ou des renseignements dont ils prennent connaissance dans le cadre de leurs fonctions et sont tenus, à tout moment, de respecter le caractère confidentiel de l'information reçue à ce titre.

Relations avec le public

6. Seule la personne titulaire de la présidence peut agir ou parler au nom du Conseil et, dans certains cas et par délégation, la vice-présidente ou le vice-président ou d'autres membres expressément mandatés.

Neutralité

7. Les membres du Conseil doivent, dans l'exercice de leurs fonctions pour le Conseil, agir indépendamment de toute considération politique partisane et indépendamment de tout groupe de pression.
8. La personne titulaire de la présidence, en tant qu'administratrice d'État, a un devoir de réserve dans la manifestation publique de ses opinions politiques.

Activités politiques

9. La personne titulaire de la présidence, en tant qu'administratrice d'État, doit informer le secrétaire général du Conseil exécutif avant de présenter sa candidature à une charge publique élective.
10. La personne titulaire de la présidence, en tant qu'administratrice d'État et dont le mandat est à durée déterminée, doit se démettre de ses fonctions si elle est élue et accepte son élection à une charge publique à temps plein.

Conflits d'intérêt

11. Les membres du Conseil doivent éviter de se placer, dans l'exercice de leurs fonctions, dans une situation de conflit réel, potentiel ou apparent, de quelque nature que ce soit, entre leurs intérêts personnels et l'intérêt public.

1. Édicté en vertu de la Loi sur le ministère du Conseil exécutif (L.R.Q., c. M-30).

12. Les membres du Conseil ne peuvent utiliser à leur profit ou au profit de tiers l'information confidentielle, inédite ou privilégiée obtenue dans l'exercice de leurs fonctions, à moins d'y être expressément autorisés par le Conseil.

13. Pour éviter tout conflit d'intérêt, aucun contrat ni aucune autre forme de contribution financière ne peuvent être accordés par le Conseil dans le but d'obtenir les services de ses membres, à l'exception, dans le cas de la personne titulaire de la présidence, de la rémunération à laquelle elle a droit dans le cadre de ses fonctions.

14. Les membres du Conseil ne peuvent solliciter ou accepter une faveur ou un avantage indu pour eux-mêmes ou un tiers.

15. La personne titulaire de la présidence, en tant qu'administratrice d'État, ne peut, sous peine de révocation, avoir un intérêt direct ou indirect dans une entreprise ou une association dont la nature des activités met en conflit ses intérêts personnels et les devoirs de ses fonctions.

16. Tout autre membre du Conseil qui a un intérêt direct ou indirect dans un organisme, une entreprise ou une association qui met en conflit son intérêt personnel et celui du Conseil doit, sous peine de révocation, déclarer par écrit cet intérêt au président ou à la présidente du Conseil et, le cas échéant, s'absenter des réunions au moment où un sujet à l'ordre du jour risque de le placer en situation de conflit d'intérêt.

Exclusivité de service

17. La personne titulaire de la présidence, si elle est à temps plein, doit exercer ses fonctions de façon exclusive, sauf si l'autorité qui l'a nommée l'assigne aussi à d'autres fonctions.

L'après-mandat

18. Il est interdit aux membres du Conseil, après avoir terminé leur mandat, de divulguer une information confidentielle obtenue dans l'exercice de leurs fonctions au Conseil ou d'utiliser à leur profit ou pour un tiers de l'information non disponible au public obtenue dans le cadre de ces fonctions.

Mesures d'application

19. En cas de manquement aux principes d'éthique et aux règles de déontologie du présent code, l'autorité compétente pour agir est le secrétaire général associé responsable des emplois supérieurs au ministère du Conseil exécutif.

20. La présidente ou le président du Conseil est responsable de la mise en œuvre et de l'application du présent code. Elle ou il doit s'assurer du respect par tous les membres des principes d'éthique et des règles de déontologie qui y sont énoncés et informer l'autorité compétente des cas de manquement.

21. Les membres visés par une allégation de manquement aux principes d'éthique et aux règles de déontologie du présent code peuvent être relevés provisoirement de leurs fonctions par l'autorité compétente, afin de permettre la prise d'une décision appropriée dans le cas d'une situation urgente ou dans un cas présumé de faute grave.

22. L'autorité compétente fait part au membre concerné du manquement reproché ainsi que de la sanction qui peut lui être imposée et informe ce dernier qu'il peut, dans les sept jours, lui fournir ses observations et, s'il le demande, être entendu sur le sujet.

23. Sur conclusion que le membre du Conseil a contrevenu aux principes d'éthique et aux règles de déontologie du présent code, l'autorité compétente lui impose une sanction.

24. La sanction imposée est soit la réprimande, soit la suspension sans rémunération d'une durée maximale de trois mois si le membre en cause est administrateur d'État, à temps plein ou à temps partiel, soit la révocation. Toute sanction imposée doit être écrite et motivée.

DÉCLARATION CONCERNANT LA CONNAISSANCE
DES PRINCIPES D'ÉTHIQUE ET
DES RÈGLES DE DÉONTOLOGIE

Je déclare avoir pris connaissance du Code d'éthique et de déontologie des membres du Conseil de la santé et du bien-être et m'engage à m'y conformer.

Date : _____

Nom (en lettres moulées) :_____

Signature :_____